



VIVERE CON L'EMICRANIA

Dalla sottovalutazione
al condizionamento esistenziale

26 giugno 2019

Con la sponsorizzazione di



NOVARTIS

teva

SINTESI



VIVERE CON L'EMICRANIA

Dalla sottovalutazione
al condizionamento esistenziale

SINTESI

Roma, 26 giugno 2019

Con la sponsorizzazione di



NOVARTIS



Premessa

Tra le forme di cefalea, che rappresenta una tra le più frequenti patologie del sistema nervoso¹, l'emicrania si configura come una delle più frequenti e complesse.

È caratterizzata da un dolore che si colloca solitamente su un lato della testa, che si può associare a nausea, vomito e ad una accentuata sensibilità a luce e suoni, l'emicrania. Secondo quanto riportato da uno storico studio relativo alla popolazione italiana², l'emicrania ha una prevalenza che si attesta intorno all'11,6% ed è 3 volte più frequente nelle donne (15,8% contro 5%). Tuttavia, una indagine di popolazione svolta mediante intervista diretta su 904 adulti abitanti a Parma, ha dimostrato una prevalenza dell'emicrania pari al 24,7%, corrispondente al 32,9% delle donne ed al 13% degli uomini (Ferrante T, Castellini P, Abrignani G, et al. The PACE study: past-year prevalence of migraine in Parma's adult general population. *Cephalalgia*. 2012 Apr;32(5):358-65). Numeri ancora maggiori per la nostra penisola giungono ancora da uno studio di popolazione presso 3.500 soggetti della ASL di Pavia mediante questionario postale che ha evidenziato una percentuale di soggetti affetti pari al 42,9% (54,6% nel sesso femminile, 32,5% in quello maschile) (Allena M, Steiner TJ, Sances G, et al. Impact of headache disorders in Italy and the public-health and policy implications: a population-based study within the Eurolight Project. *J Headache Pain*. 2015;16:100).

Anche l'emicrania, come le altre forme di cefalea, tende ad essere largamente sottovalutata e non di rado rimane non diagnosticata e non trattata.

¹ La cefalea è infatti la terza malattia più diffusa al mondo con circa 1 miliardo di malati. (Migraine Research Foundation. <http://migraineresearchfoundation.org/aboutmigraine/migraine-facts/>)

² Roncolato, 2000

Ha spesso durata prolungata e ripetuta ed impatta grandemente sul benessere e la qualità della vita di chi ne è affetto, risultando tra le cause più importanti di invalidità e di assenza dal lavoro. In particolare, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) classifica l'emicrania, considerando il *Global Burden Disease*, al 2° posto fra tutte le malattie che causano disabilità (GBD 2017) e la prima causa di disabilità in soggetti di età inferiore a 50 anni. Ad essa sono dovute rilevanti perdite di produttività legate alla prolungata assenza dal lavoro e può rappresentare un fattore di rischio per altre patologie. Infatti, l'OMS l'ha riconosciuta tra le patologie ad elevato impatto socio-sanitario (*World Health Organization. The world health report 2001*). Occupa il secondo posto, dopo la lombalgia, della classifica delle 10 malattie a più elevata disabilità nel mondo ed in Italia, secondo il parametro YLDs (*Years Lived with Disability* - Anni vissuti con disabilità) per tutte le classi di età ed in entrambi i sessi (Vos et al., 2017)³.

Eppure, è evidente in primo luogo un problema di sottovalutazione della malattia anche da parte di chi soffre, che spesso tende ad ignorare o trascurare i sintomi, mentre una diagnosi puntuale è il presupposto essenziale per poter instaurare una terapia corretta ed ottenere una riduzione dell'intensità e della frequenza delle crisi, ma anche per permettere di prevenire lo sviluppo di forme croniche che possono essere fattori di rischio per altre patologie ad alto impatto assistenziale.

L'obiettivo della ricerca che il Censis ha realizzato, anche grazie alla sponsorizzazione di Eli Lilly, Novartis e Teva, è stato dunque quello di analizzare l'attuale condizione di coloro che soffrono di **emicrania**, con particolare riferimento all'impatto che la malattia esercita sulla loro condizione esistenziale ed ai costi sociali che essa comporta.

³ Vos T, Abajobir AA, Abbafati C, Abbas KM, Abate KH, Abd-Allah F, et al. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 328 diseases and injuries for 195 countries, 1990-2016: a systematic analysis for the global burden of disease study 2016. *Lancet*, 2017;390:1211–1259.

Si è poi deciso di realizzare un *focus* particolare su coloro che sono colpiti da **cefalea a grappolo**, una forma infrequente di cefalea primaria particolarmente dolorosa. I pochi studi epidemiologici disponibili indicano una prevalenza tra lo 0,1 - 0,3% della popolazione generale⁴.

La scelta metodologica è stata quella di privilegiare il punto di vista delle persone affette dalle due patologie, chiamate a delineare gli aspetti salienti della loro condizione, dalla comparsa al riconoscimento dei sintomi alla diagnosi, fino al trattamento ed al rapporto con i professionisti ed i servizi sanitari, con un'attenzione particolare all'impatto della malattia sulla vita familiare, lavorativa e sociale.

Grazie al coinvolgimento ed alla collaborazione sia delle Società Scientifiche che si occupano di emicrania e cefalea a grappolo, come l'Associazione Neurologica Italiana per la Ricerca sulle Cefalee (ANIRCEF) e la Società Italiana per lo Studio delle Cefalee (SISC) che delle Associazioni dei pazienti, come l'Associazione Italiana per la Lotta contro le Cefalee (AIC-onlus), l'Alleanza Cefalalgici (Al.Ce. Group - CIRNA Foundation Onlus) e l'*Organization for Understanding Cluster Headache (O.U.C.H.)*, è stato possibile interpellare **un campione di 695 pazienti dai 18 ai 65 anni con diagnosi di emicrania**. Il campione comprende sia pazienti con emicrania a frequenza media/moderata (da 4 a 9 giornate di emicrania al mese) che ad alta frequenza (da 10 a 14 giornate di emicrania al mese) che pazienti affetti da emicrania cronica.

Ad essi è stato associato un **campione di 129 pazienti affetti da cefalea a grappolo diagnosticata**, distinti tra pazienti con cefalea episodica e cefalea cronica.

⁴ Headache Classification Committee of the International Headache Society (IHS). The International Classification of Headache Disorders, 3rd edition. Cephalalgia 2018, Vol. 38(1) 1–211 ;

Broner SW. et al. Epidemiology of cluster headache. Curr Pain Headache Rep. 2009; 13 (2); 141-6

D'Alessandro R, Gamberini G, Benassi G, Morganti G, Cortelli P, Lugaresi E. Cluster headache in the Republic of San Marino. Cephalalgia 1986;6(3):159-62

La collaborazione con le società scientifiche e le associazioni di pazienti ha consentito la somministrazione online del questionario, realizzato *ad hoc* anche grazie alle indicazioni ed ai suggerimenti del prof. Paolo Rossi (Vicepresidente dell'*European Headache Alliance*, prematuramente scomparso durante la realizzazione dello studio) e del prof. Piero Barbanti (Presidente dell'Associazione Italiana per la lotta contro le Cefalee e Responsabile dell'Unità per la Cura e la Ricerca su Cefalee e Dolore dell'IRCCS San Raffaele Pisana di Roma).

Le interviste sono state realizzate con la tecnica *CAWI (Computer Assisted Web Interviewing)* sia aperta, in cui al questionario predisposto online hanno avuto accesso tramite un link i gruppi di pazienti affetti da emicrania e cefalea a grappolo presenti sul web, spesso su invito della associazione di appartenenza, sia chiusa. In questo ultimo caso, una volta che hanno acconsentito a partecipare, le persone affette dalla patologia hanno compilato online il questionario loro inviato sempre via web.

Di questo aspetto, che introduce necessariamente un *bias* di selezione, si dovrà tener conto nell'analisi dei risultati.

Il profilo socio demografico dei pazienti

Le caratteristiche del campione testimoniano la prevalenza più elevata della emicrania nelle donne: il 18,3% è costituito da uomini, mentre l'81,7% da rispondenti di genere femminile. Considerando la variabile anagrafica emerge un'età media piuttosto bassa: il 20,3% è rappresentato da 18-34enni, il 37,1% da 35-44enni, il 30,6% da 45-54enni ed infine l'11,9% da 55-65enni. In merito allo stato civile, il 67,3% risulta coniugato/convivente, mentre i celibi/nubili sono poco più di un quarto dei rispondenti (25,4%).

Sotto il profilo del titolo di studio, anche in virtù dell'età media registrata e delle modalità di selezione dei partecipanti all'indagine, il campione è contraddistinto da livelli di istruzione elevati: il 50,4% è in possesso del diploma di scuola media superiore ed il 40,6% della laurea, mentre è inferiore al 10% la quota di quanti non superano la licenza di terza media. Gli occupati costituiscono il 72,8% (oltre 90% tra gli uomini intervistati). Il 5,7% al contrario risulta ancora impegnato nel proprio percorso di studi. Tra i non attivi, l'11,6%, invece, è rappresentato da casalinghe (il 14,2% del totale delle donne), l'1,7% da pensionati e l'8,3%, infine, da disoccupati.

La distribuzione del campione secondo la tipologia di emicrania vede una leggera maggiore presenza di pazienti cronicizzati (35,1%), mentre le situazioni di emicrania episodica a frequenza media/moderata (da 4 a 9 giornate al mese) rappresentano complessivamente il 32,9% degli intervistati e di emicrania episodica ad alta frequenza (da 10 a 14 giornate al mese) il 31,9%. L'emicrania in forma cronica viene riscontrata, in particolare, tra i rispondenti più anziani (42,2% dei

pazienti 55-65enni) e tra le donne (36,3% contro il 29,9% maschile), mentre le fattispecie episodiche sono leggermente più diffuse tra gli uomini (in particolare la tipologia ad alta frequenza, il 35,4% contro il 31,2% femminile) e tra i più giovani (34%) (tab. 1).

L'incrocio di genere evidenzia come il segmento femminile sottolinei una condizione di salute tendenzialmente meno favorevole (a fronte del 30% circa degli uomini che definisce ottimo/buono il proprio stato di salute, è meno del 20% femminile ad esprimere tale opinione), mentre raddoppia la quota di quante esternano scontentezza (il 34,1% ritiene scadente il proprio stato di salute a fronte del 15% maschile). È più frequente anche la copresenza dell'emicrania con altre malattie (47,9% contro il 33,9% degli uomini).

Tab. 1 - Il campione secondo le caratteristiche dell'emicrania, per genere ed età (val. %)

		Maschio				Femmina		Totale	
Tipologia di emicrania	Emicrania episodica a frequenza media (da 4 a 9 giornate di emicrania al mese)			34,6	32,6			32,9	
	Emicrania episodica ad alta frequenza (da 10 a 14 giornate di emicrania al mese)			35,4	31,2			31,9	
	Emicrania cronica (maggiore di 14 giornate di emicrania al mese)			29,9	36,3			35,1	
	Totale			100,0	100,0			100,0	

		18-34 anni	35-44 anni	45-54 anni	55-65 anni	Totale
Tipologia di emicrania	Emicrania episodica a frequenza media (da 4 a 9 giornate di emicrania al mese)	34,0	36,8	30,0	26,5	32,9
	Emicrania episodica ad alta frequenza (da 10 a 14 giornate di emicrania al mese)	34,0	31,4	31,5	31,3	31,9
	Emicrania cronica (maggiore di 14 giornate di emicrania al mese)	31,9	31,8	38,5	42,2	35,1
	Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis 2019

Il lungo percorso fino alla diagnosi

Il percorso di riconoscimento e diagnosi della emicrania è risultato per larghe quote dei malati piuttosto lungo e difficoltoso. A complicare il processo di emersione della patologia concorrono diversi fattori, spesso interconnessi tra loro, tra i quali un posto di preminenza sembra essere occupato dalle caratteristiche di esordio della malattia.

I dati che emergono dalla rilevazione confermano come l'insorgenza dell'emicrania sia avvenuta per buona parte degli intervistati in epoca giovanile: l'età media all'insorgenza dei primi sintomi è di 22 anni. In particolare, il 39,1% (un valore che tra gli affetti da emicrania cronica raggiunge il 45,5%) colloca le prime avvisaglie della patologia prima dei 18 anni, il 38,4% tra i 18 ed i 30 anni, ed il 22,5% dopo i 30 anni (tab. 2).

Tab. 2 - Età di comparsa dei sintomi, per tipologia di emicrania (val. %)

	Emicrania episodica a frequenza media / moderata (da 4 a 9 giornate di emicrania al mese)	Emicrania episodica ad alta frequenza (da 10 a 14 giornate di emicrania al mese)	Emicrania cronica (maggiore di 14 giornate di emicrania al mese)	Totale
Fino a 17 anni	38,0	33,3	45,5	39,1
18-30 anni	40,6	38,3	36,5	38,4
Oltre 30 anni	21,4	28,4	18,0	22,4
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis 2019

L'esordio precoce appare più frequente tra le donne: il 42,1% data la comparsa dei sintomi prima dei 18 anni, laddove tra gli uomini tale percentuale scende al 26,0% (tab. 3).

Tab. 3 - Età di comparsa dei sintomi e strategie adottate, per genere (val. %)

	Maschio	Femmina	Totale
<i>Età alla comparsa dei primi sintomi</i>			
Fino a 17 anni	26,0	42,1	39,1
18-30 anni	43,3	37,3	38,4
Oltre 30 anni	30,7	20,6	22,4
Totale	100,0	100,0	100,0
<i>Dopo quanto tempo dalla comparsa dei primi episodi di emicrania si è rivolto ad un medico la prima volta?</i>			
Subito, in presenza dei primi sintomi	9,4	14,6	13,6
Entro 6 mesi	44,1	22,6	26,5
Dopo circa 1 anno	19,7	18,7	18,8
Dopo circa 2-3 anni	13,4	14,0	13,9
Dopo circa 4-5 anni	3,9	6,9	6,5
Dopo oltre 5 anni	9,4	23,3	20,7
Totale	100,0	100,0	100,0
<i>Le motivazioni del ritardo nel ricorso al professionista sanitario dopo la comparsa dei primi sintomi (*)</i>			
Consideravo il mal di testa un disturbo lieve	18,6	6,3	8,0
Consideravo il mal di testa un disturbo passeggero	54,2	24,4	28,7
Pensavo che tutto sommato fosse normale avere mal di testa ogni tanto	40,7	36,1	36,7
Tendevo a curarlo con farmaci da banco	35,6	52,0	49,6

(*) Il totale delle percentuali di colonna è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis, 2019

Nel percorso di riconoscimento della patologia il ricorso al medico non sempre è immediato: sebbene per la maggioranza sia avvenuto con una certa celerità (inferiore o pari all'anno), permangono ampie quote di malati che al contrario hanno temporeggiato molto di più, tendendo a gestire autonomamente la malattia prima di rivolgersi ad un professionista sanitario: solo il 13,6% vi è andato non appena si sono palesati i sintomi, il 26,5% ha atteso al massimo 6 mesi ed il 18,8% ha aspettato tra i 6 e i 12 mesi dall'avvento del problema. Tempi più lunghi, superiori all'anno, sono stati necessari per il 41,1% dei pazienti e tra questi oltre il 20% ha aspettato 5 anni o più prima di chiedere aiuto ad un interlocutore qualificato ed iniziare le cure *ad hoc*. Un ritardo che ha probabilmente prodotto nei malati l'aggravamento del problema di salute.

La tendenza a ritardare il ricorso al medico risulta di nuovo maggiore tra le donne (solo il 55,9% entro l'anno contro il 73,2% degli uomini) e tra coloro che hanno avuto l'esordio dei sintomi prima dei 18 anni (41,2% contro la media del 58,9%).

Per coloro che hanno lasciato trascorrere almeno 12 mesi tra la comparsa dei sintomi e la richiesta di un consulto medico, sono state indagate le motivazioni sottese a tale scelta. Ne emerge un quadro nel quale è evidente come a generare ritardo sia stato, *in primis*, un diffuso deficit di informazione, che ha favorito la minimizzazione del problema e che è legato alla atavica difficoltà di associare al mal di testa un reale potenziale pericolo concreto per la salute.

L'equivoco, anche semantico, tra emicrania (un termine ampiamente abusato ed utilizzato troppo spesso impropriamente) e mal di testa, un sintomo quest'ultimo di cui fa esperienza la quasi totalità della popolazione, che viene individuato appartenente alla categoria dei disturbi abituali/familiari/temporanei ed in conseguenza di ciò viene trattato in autonomia, anche per lunghi periodi, genera un evidente

differimento nella piena presa di consapevolezza della malattia e dell'adozione di azioni volte al suo contenimento.

Il 49,6% del campione conferma, infatti, come la lentezza nel rivolgersi al medico sia dovuta alla iniziale capacità di tenere sotto controllo il disturbo attraverso l'assunzione di farmaci da banco. Piuttosto diffuse sono inoltre le ammissioni di sottovalutazione del problema: il 36,7% confessa di aver derubricato il proprio "mal di testa" alla categoria dei disturbi che è "normale" avere di tanto in tanto, il 28,7% lo interpretava come problema passeggero e l'8% come fastidio lieve.

In prima istanza i pazienti si sono rivolti in maggioranza al Medico di Medicina Generale - MMG (53,2%), quindi a medici specialisti (35,6%, e tra questi il 23,9% specifica che si è trattato di neurologi), mentre solo il 10,6% si è recato direttamente ad un Centro specializzato per le cefalee/emicrania. Tra i cronici sono maggiori le indicazioni di riferimento diretto allo specialista pubblico (26,2%) ed ai Centri specializzati (12,3%) ed anche tra le donne è più frequente il ricorso al Centro specializzato (12,5% contro il 2,4% dei maschi).

Tuttavia, anche l'interlocazione con il professionista a seguito dell'insorgenza dei primi sintomi non si è tradotta, per un numero consistente degli intervistati, in un percorso veloce e senza ostacoli verso il raggiungimento della diagnosi, che ha infatti richiesto tempo e pazienza e, in molti casi, la necessità di rivolgersi a più di un medico per ottenerla.

Naturalmente il percorso prescelto sembra influire sui tempi e l'efficacia della risposta: gli intervistati che si sono rivolti in prima istanza al MMG segnalano in misura maggiore difficoltà nell'ottenimento della certificazione della malattia (47,3%), laddove tale valore scende sensibilmente, rimanendo tuttavia significativo, anche in

relazione agli specialisti pubblici (39,2%) e privati (25,2%) ed ai Centri specializzati (25,5%).

Tra le principali difficoltà incontrate dai pazienti al momento della diagnosi, figurano la sottovalutazione del disturbo e la somministrazione di una terapia non adeguata.

La complessità del percorso emerge anche dal dato che mette in luce la necessità di confronto con più professionisti: è il 41,4% del campione ad aver ricevuto la diagnosi dal primo medico presso cui si era recato al momento dell'insorgenza dei sintomi, mentre al contrario, nel 58,6% dei casi, si è dovuto riferire a più professionisti. La diagnosi è stata effettuata dal MMG nel 14,2% dei casi, dallo specialista nel 63,4% (ed il 44,5% dei rispondenti ha specificato che si è trattato di un neurologo) mentre il 21,5% dei pazienti ha ricevuto la diagnosi dal Centro.

Di fatto la complessità del percorso ha allontanato temporalmente la diagnosi che in media è avvenuta circa 7 anni dalla comparsa dei primi sintomi, per un'età media al riconoscimento della patologia pari a 29 anni.

Nonostante, quindi, quasi il 60% degli intervistati abbia attivato il ricorso al medico nel corso dei 12 mesi successivi alla prima comparsa del disturbo, la risposta da parte dei servizi ha tardato ad arrivare. Appena il 28,5% dei rispondenti ha, infatti, ricevuto la propria diagnosi nell'arco del primo anno dall'insorgenza dei sintomi, mentre, al contrario, l'allungamento dei tempi è patrimonio dell'esperienza della maggioranza: il 30,5% ha visto trascorrere tra i 2 e i 5 anni, il 17,6% tra i 6 e i 10 anni ed il 23,4% addirittura più di dieci anni prima di riuscire a vedere identificata e certificata la propria malattia.

Sono i pazienti con emicrania cronica a far registrare le attese più lunghe, quasi il 50% di questa tipologia di malati ha dovuto aspettare

oltre 6 anni prima di ottenere una risposta certa in merito al proprio disturbo, e nella dilatazione dei tempi si trova spesso la ragione dell'aggravamento della patologia di cui soffrono.

Informazione sulla emicrania e sottovalutazione della patologia

L'informazione sulla malattia rappresenta un aspetto cruciale che ha un peso rilevante anche sui tempi di riconoscimento e di attivazione del percorso di cura.

I pazienti interpellati si dichiarano in larga maggioranza (oltre l'80%) molto o abbastanza informati circa l'emicrania (il 28,2% considera se stesso molto preparato sul tema ed il 55,3% abbastanza), mentre al contrario il 16,5% esprime un giudizio complessivamente negativo, con una fiducia rispetto alle proprie conoscenze sulla patologia che cresce tra i possessori di livelli di istruzione più elevati.

I dati sulla consultazione delle principali fonti sul tema segnalano un evidente bisogno di informazione che i pazienti hanno colmato anche con azioni autonome. Se è vero che i professionisti sanitari sono la fonte più citata (83,7%), e, in particolare, il neurologo indicato dal 48,6%, non è irrilevante la percentuale di pazienti che individua internet come fonte informativa (43,2%), con la prevalente consultazione di siti scientifici (27,5%) (tab. 4).

Tab. 4 - L'informazione sulla emicrania, per titolo di studio (val. %)

	Fino alla licenza media	Diploma	Laurea o più	Totale
<i>Principali fonti di informazione sull'emicrania (*)</i>				
Professionisti della sanità	80,6	83,0	85,1	83,7
Rete familiare/amicale	11,3	4,9	5,0	5,5
Associazione di pazienti	11,3	10,9	8,2	9,8
Media tradizionali	8,1	8,3	13,2	10,3
Internet/social network	35,5	47,7	39,1	43,2
<i>Pensando alle fonti che ha appena citato, qual è il suo giudizio in generale sulle informazioni ottenute?</i>				
Ho ottenuto tutte le informazioni di cui avevo bisogno	48,4	41,3	49,3	45,2
Avrei voluto/vorrei saperne di più	43,5	53,0	45,7	49,1
Ho avuto accesso ad informazioni non corrette	3,2	1,7	1,1	1,6
Ho avuto accesso ad informazioni eccessive e/o contraddittorie	4,8	4,0	3,9	4,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

(*) Il totale delle percentuali di colonna è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis, 2019

Inoltre, seppure sia maggioritaria la quota di intervistati che si dichiarano soddisfatti dell'informazione ottenuta al momento della diagnosi, i giudizi positivi si concentrano sulla modalità meno intensa (è molto soddisfatto appena il 10,9% degli intervistati, mentre il 49,9% propende per una valutazione favorevole ma meno convinta). Al contrario il 29,2% esplicita il proprio malcontento ritenendosi poco soddisfatto, mentre il 7,5% non lo è per niente.

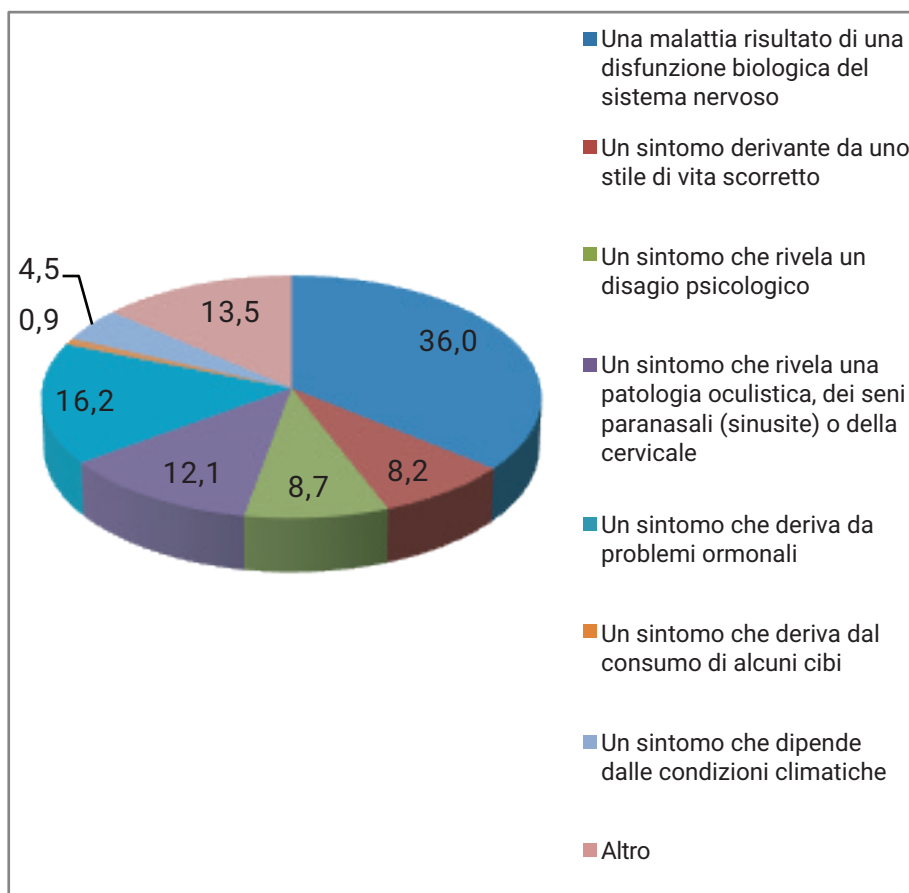
Nel complesso, nonostante si dichiarino informati, i pazienti non

esprimono un giudizio nettamente positivo sulle informazioni in loro possesso. A fronte del 45,2% che segnala di aver ottenuto tutte le informazioni di cui aveva bisogno, il 49,1% dei rispondenti manifesta una certa insoddisfazione nei confronti delle indicazioni ricevute/acquisite ritenendole nel complesso insufficienti, sia rispetto alla completezza che alla loro qualità.

Ed in effetti, tra i pazienti interpellati sono frequenti le testimonianze di una certa difficoltà a comprendere e definire la malattia di cui sono affetti, con rimandi continui all'idea più diffusa che la fa coincidere con una manifestazione sintomatica.

A fronte del 36% che individua nell'emicrania una vera e propria patologia, risultato di una disfunzione biologica del sistema nervoso, la restante parte del campione tende ad assimilarla ad un sintomo derivante da qualche "altro" disturbo (fig. 1).

Fig. 1 - La conoscenza della emicrania (val. %)



Fonte: indagine Censis, 2019

La terapia per l'emicrania

Il trattamento farmacologico dell'emicrania prevede una duplice tipologia di intervento, la cui attivazione viene determinata dalle caratteristiche di gravità della patologia (frequenza degli attacchi). La strategia di base si articola attraverso la somministrazione di una terapia sintomatica a cui si affianca, nei casi di maggiore serietà del disturbo, l'assunzione di farmaci a scopo preventivo.

Nel caso della terapia sintomatica i pazienti ricorrono in misura maggiore (82,3% dei casi) alla somministrazione di farmaci analgesici/antiemcranici soggetti a prescrizione, ed in quasi la metà dei casi di tratta di triptani, mentre il 31,8% del campione utilizza medicinali da banco, con una quota più elevata nei casi di emicrania non cronica.

L'adesione ad una strategia di prevenzione dell'attacco emicranico riguarda il 61,0% dei pazienti ed è più comune tra i pazienti cronici (71,8%), tra i quali si registra comunque una percentuale consistente (28,2%) di chi non la utilizza. Alta comunque la percentuale residuale che segnala qualche incertezza nella classificazione delle terapie da parte dei pazienti. Tra i malati con emicrania episodica, si sottopone a profilassi il 50,2% di quanti presentano frequenza di attacco media/moderata e il 60% di quanti soffrono di un'alta frequenza di attacco (tab. 5).

Tab. 5 - La terapia sintomatica attuale e l'adesione e tipologia di prevenzione della emicrania, per genere (val. %)

	Maschio	Femmina	Totale
<i>Farmaci sintomatici usati attualmente (*)</i>			
Farmaci da banco	44,4	29,0	31,8
Farmaci analgesici/antiemicranici soggetti a prescrizione	82,5	82,2	82,3
<i>In particolare:</i>			
– Triptani	27,8	50,9	46,7
– Analgesici tradizionali	34,1	21,5	23,8
– Combinazioni di analgesici	16,7	12,6	13,4
– Ergotaminici	8,7	2,3	3,5
– Oppioidi	13,5	7,7	8,7
– Non specificato	16,7	13,5	14,1
Farmaci omeopatici e/o fitoterapici	2,4	5,3	4,8
Altro	1,6	6,9	6,0
<i>Farmaci per la prevenzione usati attualmente (*)</i>			
Beta-bloccanti	34,4	20,2	22,8
Anti-epilettici	12,0	13,2	13,0
Anti-depressivi	23,2	23,4	23,4
Calcio-antagonisti	10,4	4,5	5,6
Altro	8,0	15,9	14,5
Non li uso	29,6	41,1	39,0

(*) Il totale delle percentuali di colonna è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

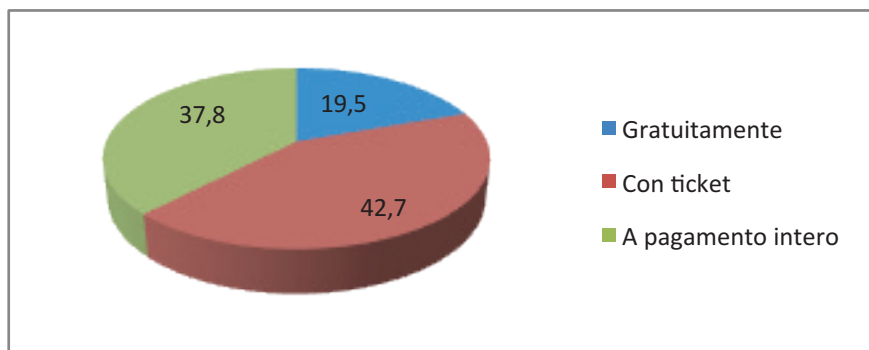
Fonte: indagine Censis, 2019

Come corollario al trattamento farmacologico, una quota consistente del campione (43,7%), completa la propria terapia mediante l'utilizzo di integratori e vitamine, un consumo segnalato in particolare dalle intervistate che vi aderiscono in maniera quasi doppia (47,7%), rispetto ai rispondenti uomini (26%).

Anche il controllo sull'alimentazione viene citato da quote significative come veicolo di prevenzione rispetto agli attacchi emicranici: oltre il 40% evita di assumere alimenti che possono fungere da *trigger* del mal di testa (vino, cioccolato, ecc.), mentre l'11,5% segue una dieta chetogenica ed il 5% un regime ipocalorico.

Emerge poi un dato particolarmente significativo in tema di costi della terapia. In relazione alla spesa per i farmaci soggetti a prescrizione, gli intervistati indicano come questi siano stati ottenuti in gran parte attraverso il Servizio Sanitario Nazionale ma solo per il 19,5% in modo totalmente gratuito, mentre il 42,7% dei pazienti segnala il pagamento del ticket. Al contrario il 37,8% specifica come si tratti di costi affrontati totalmente *out of pocket* (fig. 2).

Fig. 2 - La spesa per i farmaci soggetti a prescrizione utilizzati attualmente per l'emicrania (val. %)



Fonte: indagine Censis, 2019

Merita infine di essere ricordato il giudizio che gli stessi pazienti forniscono in merito alla efficacia della loro terapia farmacologica: solo l'8,4% la ritiene pienamente efficace, di contro il 66,7% dimostra livelli di soddisfazione più moderati (abbastanza efficace), mentre quasi un quarto del campione risulta scontento. Infatti, sebbene quasi il 50% dei pazienti intervistati sottolinei di riuscire a rimuovere sempre/spesso il dolore alla testa attraverso l'assunzione di una dose di farmaci, il 36,1% testimonia come questo avvenga qualche volta, l'11,1% raramente e il 4,5% mai. In conseguenza di ciò, è quindi diffusa tra i malati la sfiducia di essere in grado di tenere sotto controllo il mal di testa: il 38,5% ritiene di riuscirci qualche volta, il 21,8% raramente e il 14,4%, drammaticamente, mai.

L'accesso ai servizi

È poco più del 30% del campione ad usufruire delle cure dei Centri dedicati al trattamento delle cefalee, Centri all'avanguardia che, in virtù dell'elevata specializzazione e del livello delle prestazioni erogate, attraggono in misura maggiore i pazienti più problematici (vi si rivolge il 50,4% di chi soffre di emicrania cronica e il 35% delle donne), con una quota più elevata di pazienti che frequentano tali strutture al Centro e al Nord (42,9% e 34,8% contro il 24,9% dei residenti al Sud).

Tuttavia, è ancora più ridotta la percentuale che sottolinea di avere nel Centro dedicato il suo punto di riferimento per la cura della propria emicrania, si tratta infatti del 15,4% degli intervistati, mentre oltre il 55% del campione identifica nello specialista il proprio interlocutore primario (per il 20% si tratta di un neurologo che opera all'interno del sistema del Servizio Sanitario Nazionale e per il 19,7% di un neurologo che esercita privatamente), al contrario un quarto degli intervistati (25,5%) indica come punto di riferimento per la gestione della malattia il proprio MMG. La tipologia di emicrania ha un'influenza sulla scelta dal momento che il riferimento ai Centri e ai neurologi è maggiore tra gli affetti da emicrania cronica (Centri specializzati 19,4%, neurologi 47,6%, MMG 14,9%).

Su questa situazione ha un peso anche la difficoltà di accesso ai Centri: sono segnalate, in media, liste di attesa di 3 mesi per una visita ed i pazienti affermano di effettuarne mediamente 2,7 nel corso dell'anno presso il proprio punto di riferimento sanitario.

La gestione della malattia richiede il ricorso anche ad una gamma di altri servizi e prestazioni – da altre visite specialistiche (33,8%) ad indagini diagnostiche di laboratorio (24,7%) e strumentali (18,3%) a sedute di fisioterapia (16,3%) con una frequenza nell'ultimo anno più ampiamente segnalata dai pazienti con le tipologie più gravi di emicrania, che per il 14% circa hanno indicato anche ricoveri al Pronto soccorso.

La fruizione delle altre terapie interessa segmenti meno rilevanti del campione. In particolare: il 23,6% partecipa a sedute di ginnastica posturale/osteopatia, il 18,1% aderisce a metodi alternativi come lo yoga e l'agopuntura, il 14,1% si sottopone a sedute psicoterapiche ed il 13,2% a tecniche di rilassamento e di gestione dello stress strumentale.

Vivere con l'emicrania

Una parte centrale dello studio è stata dedicata alla descrizione da parte dei pazienti delle caratteristiche della propria emicrania ed i risultati confermano con chiarezza la severità della malattia ed il suo carattere disabilitante.

Il campione dei rispondenti indica di avere una media di 10,47 attacchi al mese, crescenti naturalmente al peggiorare delle condizioni di salute: 4,45 per coloro che soffrono di emicrania episodica a frequenza media/moderata, 10,24 per quanti sono affetti da emicrania episodica ad alta frequenza, 16,35 per i cronici.

La durata media per singolo attacco, qualora non debitamente trattato, nel 46% dei casi è pari a 24-48 ore. Per il 34,1% dei rispondenti in media le crisi misurano un arco ancora più lungo, che si estende cioè oltre le 48 ore. Al contrario il 19,9% indica tempi più contenuti (meno di 24 ore) con significative variazioni non solo legate alla tipologia di emicrania (i pazienti affetti da emicrania cronica evidenziano più spesso attacchi di maggiore durata) ma anche al genere, dal momento che tra le donne si riscontra la quota più elevata di chi ha attacchi più prolungati (tab. 6).

Tab. 6 - Le caratteristiche degli attacchi di emicrania: frequenza e durata, per genere (val. % e val. medi)

	Maschio	Femmina	Totale
<i>Numero medio di attacchi al mese</i>	10,62	10,44	10,47
<i>Durata media di un attacco di emicrania se non debitamente trattato</i>			
Meno di 24 ore	37,0	16,0	19,9
24-48 ore	51,2	44,8	46,0
Più di 48 ore	11,8	39,2	34,1
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2019

La pervasività ed il condizionamento della malattia sono testimoniati da un indicatore semplice che misura i giorni in cui nell'ultimo mese gli intervistati segnalano di aver convissuto con il mal di testa. È il 44,3% dei pazienti a sottolineare come nell'ultimo mese antecedente l'intervista abbia contato tra i 6 e i 15 giorni vissuti accompagnati dal dolore. La coabitazione per il 21,4% è stata addirittura più pesante, oltre i 15 giorni, una fattispecie condivisa in modo particolare dalle donne (il 23,9% a fronte del 10,2% maschile). Il dolore non è soltanto il sintomo di gran lunga più citato, ma anche l'aspetto percepito come più penalizzante (80,0%). Sono molteplici, comunque, le forme di condizionamento nella vita sociale, lavorativa e familiare e tendono a riguardare in misura maggiore le donne (tab. 7).

Tab. 7 - Gli aspetti più penalizzanti, per genere (val. %) (*)

	Maschio	Femmina	Totale
Il dolore	72,4	81,7	80,0
Le difficoltà nello svolgimento di attività fisiche	44,9	34,2	36,2
La stanchezza, energia e forza ridotte	44,1	50,3	49,1
I problemi del sonno	30,7	18,0	20,3
La depressione	17,3	18,5	18,3
La riduzione di tutte le attività sociali	21,3	42,9	38,9
I problemi sul lavoro	26,8	39,7	37,3
I problemi nello svolgimento dei miei compiti familiari e domestici	18,1	36,3	33,0
I problemi nell'occuparmi dei miei figli (accompagnarli a scuola o ad altre attività, aiutarli a fare i compiti, ecc.)	7,9	18,7	16,7

(*) Il totale delle percentuali di colonna è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis, 2019

L'impatto della emicrania sul lavoro e sullo studio

La ricerca ha preso in considerazione anche le concrete conseguenze provocate dalla malattia sulle carriere lavorative e sui percorsi di studio dei pazienti: quasi il 28% del campione (il 26% degli uomini e il 28,4% delle donne e, soprattutto, il 38,1% dei cronici) segnala come l'emicrania abbia costituito un elemento concretamente in grado di incidere sulla propria attività professionale, limitandone fortemente gli spazi, con ricadute che ledono l'affermazione personale e, quindi, anche l'equilibrio reddituale e psicologico dei malati. Le conseguenze appaiono articolate, e la più frequente è la riduzione parziale del lavoro svolto che riguarda un terzo di coloro che hanno accusato un impatto sulla vita lavorativa, mentre il 18,7% è stato costretto a lasciare il lavoro prima di poter andare in pensione.

L'insorgenza della malattia in giovane età rischia di compromettere il percorso di studio di coloro che ne sono affetti, un'esperienza vissuta dal 18% degli intervistati. Gli effetti della patologia hanno provocato una vasta gamma di conseguenze, tra le più segnalate: il conseguimento di un titolo di studio inferiore rispetto alle proprie aspirazioni (42,1%), la revisione del *cursus studiorum* (14,9%) e l'accumulo di ritardo nell'ottenimento del titolo desiderato (16,5%). Più grave, infine, quanto vissuto dal 22,3% che ha interrotto *tout court* gli studi.

L'impatto psicologico della emicrania

Si tratta di una patologia che irrompe decisamente nella quotidianità di chi ne è affetto, con ricadute su tutte le attività ordinarie. Si consideri che oltre il 40% dei pazienti intervistati misura in più di 10 giorni negli ultimi tre mesi le occasioni nelle quali la malattia si è frapposta all'esercizio della propria vita quotidiana. Una frequenza di compromissione che, fedelmente ai risultati emersi in precedenza, penalizza soprattutto i malati più gravi e il segmento femminile.

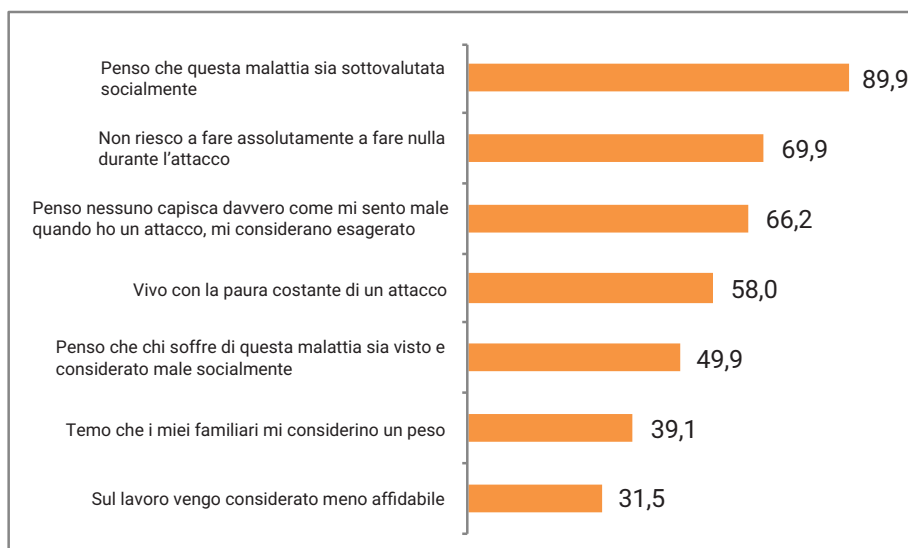
L'invasione della malattia e la sua imprevedibilità non possono che avere un effetto sull'equilibrio psico-fisico e sulla visione complessiva della propria esistenza e del proprio futuro.

Tra le conseguenze che l'emicrania si porta con sé figurano per la persona che ne è affetta anche ingenti oneri di tipo psicologico. In questo senso, le ripercussioni della patologia risultano dirompenti: il 70% circa ammette di non riuscire a fare nulla durante l'attacco e il 58% vive nella paura costante dell'insorgenza dei sintomi della malattia. Vi è, inoltre, una quota rilevante dei rispondenti che manifesta un forte sentimento di solitudine: quasi il 90% ritiene che la patologia sia sottovalutata socialmente, il 66,2% è convinto che nessuno capisca davvero il livello di prostrazione provocato dalla patologia, la cui invasività viene largamente sottovalutata, ed infine, il 49,9% soffre dello stigma sociale derivante all'essere affetto dall'emicrania (fig. 3).

La famiglia rappresenta la prima (e in grande parte l'unica) sponda nell'assistenza al malato nei momenti di crisi.

È quasi il 60% degli intervistati ad ammettere di ricevere appoggio durante gli attacchi della malattia soprattutto dai familiari, mentre largamente residuale risulta il supporto prestato dal circuito amicale (5,6%). L'assistenza privata a pagamento (collaboratrice domestica, babysitter, ecc.) ha un ruolo attivo nel sostenere il malato durante le fasi critiche solo per una percentuale marginale (8,3%) degli intervistati. Al contrario, il 38% del campione (42,4% dei pazienti meno gravi) vive una situazione nella quale non beneficia di alcuna collaborazione nei momenti degli attacchi, che gestisce in solitudine.

Fig. 3 - L'impatto psicologico della emicrania (val. %)



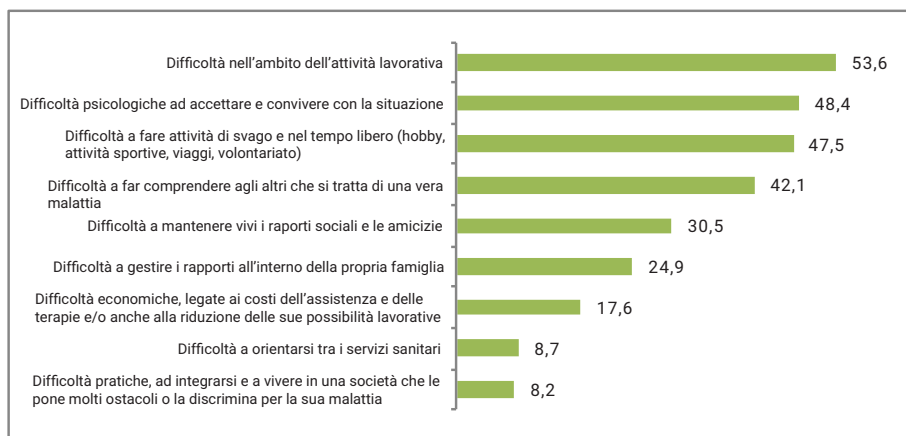
Fonte: indagine Censis, 2019

Il supporto ricevuto, di carattere quasi esclusivamente familiare, si concentra pertanto soprattutto nello svolgimento delle attività domestiche (64,3%) e/o nella gestione dei figli (40,1%), così come nella vicinanza ai propri cari, attraverso la condivisione della gestione del dolore (22,0%) o il sostegno psicologico (15,9%).

L'invadenza della malattia non si limita dunque al peggioramento della salute di chi ne è affetto, ma finisce per contagiare tutti gli aspetti di vita del paziente e del suo nucleo familiare.

La ricalibratura dei compiti familiari, la capacità di generare reddito, la carriera lavorativa, la proiezione sociale, rappresentano alcuni degli ambiti su cui la malattia è in grado di incidere, scuotendo anche le fondamenta personali/familiari più resistenti. La vasta gamma delle conseguenze derivanti dal soffrire di emicrania, così come testimoniate dagli intervistati, consentono di comprendere appieno la drammaticità del loro vissuto (fig. 4).

Fig. 4 - Le difficoltà più grandi che ha incontrato nel fronteggiare la emicrania (val. %) (*)



(*) Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis, 2019

Il ruolo dei servizi per i pazienti affetti da emicrania

Rispetto ad una esperienza della patologia così complessa ed in grado di investire molteplici aspetti della vita quotidiana, la risposta dei servizi nella percezione dei pazienti intervistati appare parziale.

Il 38,5% dei rispondenti propende, infatti, per un giudizio abbastanza negativo ed il 15,3% molto negativo. Anche tra coloro che mantengono un approccio maggiormente favorevole, sono residuali le risposte pienamente soddisfacenti (2,3%) e prevalgono i giudizi moderati (43,9% abbastanza positivo).

Ma è interessante il quadro delle esigenze che in qualche misura risultano non ancora pienamente soddisfatte che emerge dalle indicazioni in merito agli interventi prioritari da realizzare:

- il rafforzamento della presenza dei Centri e degli specialisti per le emicranie su territorio (57,4%);
- il potenziamento delle procedure per il riconoscimento della invalidità (56,9%);
- l'irrobustimento della formazione dei medici in relazione alla patologia (51,0%);
- l'ottimizzazione dell'efficacia dei farmaci (37,4%);
- il miglioramento della disponibilità e della qualità delle informazioni sulla patologia (24,9%).

Si tratta di una gerarchia che richiama molti degli aspetti emersi dalla analisi, a partire da quel bisogno di maggiore informazione e conoscenza della patologia che rappresenta una importante condizione per lo sviluppo di risposte più adeguate ed efficaci nei confronti di una condizione di malattia ancora in gran parte misconosciuta nei suoi aspetti di gravità e compromissione.

I pazienti affetti da cefalea a grappolo

Un ulteriore *focus* di interesse dello studio è rappresentato dall'indagine svolta su un campione di pazienti affetti da cefalea a grappolo diagnosticata. L'approfondimento consente non solo di gettare la luce su una condizione di malattia decisamente poco conosciuta e raccontata, ma garantisce la possibilità di allargare la dimensione dell'analisi svolta, così da poter offrire un quadro ancor più puntuale rispetto all'universo che circonda coloro che soffrono di cefalee primarie.

Il profilo socio demografico dei pazienti

Tra questi pazienti la quota di uomini è pari al 38,8%, mentre il 61,2% sono donne. L'articolazione degli intervistati secondo la variabile anagrafica evidenzia una maggiore presenza degli *under 44* che costituiscono il 55,1% del totale (22,5% in età compresa tra i 18 e i 34 anni e il 32,6% tra i 35 e i 44anni), cui seguono i 45-54enni (27,9%), mentre è pari al 17,1% la quota dei 55-65enni. Anche in questo caso prevalgono i coniugati/conviventi (69,8%), seguiti dai celibi/nubili (21,4%). Gli intervistati sottolineano di possedere un livello di istruzione abbastanza elevato: è consistente la presenza di diplomati di scuola media superiore (53,1%), mentre i laureati sono il 31,3% del totale. Gli occupati rappresentano complessivamente il 68,8% dei rispondenti, un dato lievemente inferiore a quanto rilevato per gli emicranici.

In relazione alle caratteristiche della propria malattia, nel campione prevalgono i rispondenti affetti da cefalea a grappolo episodica (67,4%) mentre soffre della tipologia cronica il 32,6% del totale. L'incrocio secondo le variabili strutturali vede una maggiore diffusione della cefalea a grappolo in forma cronica tra gli uomini (38,0% contro il 29,1% femminile) e tra i 45-54enni (38,9%) mentre la variante episodica interessa oltre il 70% delle donne intervistate ed è lievemente più segnalata tra i più giovani.

Il percorso per l'ottenimento della diagnosi

I tempi di riconoscimento e diagnosi della cefalea a grappolo, sebbene lievemente più rapidi rispetto a quelli dei malati affetti da emicrania, risultano comunque complessivamente piuttosto lenti e ricalcano *pattern* di comportamento che sembrano essere condivisi dai malati di entrambe le patologie.

In relazione alle caratteristiche di esordio della cefalea a grappolo, il campione degli intervistati fissa in prevalenza (74,5%) sotto i 31 anni l'insorgenza dei primi sintomi della malattia: nello specifico, il 29,5% prima dei 18 anni e il 45% tra i 18 ed i 30 anni, per un'età media di comparsa della patologia pari a 25 anni. Tra coloro che sono affetti dalla tipologia cronica è più frequente l'esordio precoce (il 38,1% lo segnala prima dei 18 anni).

Il ricorso al medico è per la metà del campione abbastanza celere: oltre il 50% ha consultato un professionista entro 6 mesi dalla prima manifestazione della patologia ed il 71,1% entro l'anno. Si è trattato prevalentemente del MMG (49,6%). Il 39,6% si è rivolto al contrario direttamente agli specialisti (il 30% circa indica specificamente il neurologo) e l'8,5% ad un Centro specializzato. Sono di nuovo piuttosto elevate le percentuali di intervistati che segnalano difficoltà nel ricevere la diagnosi: il 66,3% di quanti si sono rivolti al MMG in prima istanza, il

59,5% di chi ha consultato gli specialisti pubblici e il 43,7% di chi è andato dai privati. Più bassa la quota di chi evidenzia problemi tra coloro che si sono recati già in prima battuta presso i Centri specializzati pari al 21,8%.

Sottovalutazione dei sintomi (43,0%), ampio ricorso ad accertamenti diagnostici infruttuosi (40,5%), problematicità nell'individuazione del Centro/specialista più adatto (26,6%), prescrizione di una terapia aspecifica a base di farmaci antidolorifici (29,1%) sono le difficoltà più segnalate.

L'ottenimento della diagnosi ha rappresentato per molti, dunque, un percorso faticoso. È, infatti, solo il 32% ad averla ricevuta dallo stesso medico che ha interpellato alla comparsa dei sintomi, e sono gli specialisti ad aver effettuato la diagnosi di cefalea a grappolo in misura maggiore (57,8% dei casi, con il 42,2% di pazienti che specifica si tratta di neurologi), seguono i Centri specializzati indicati dal 28,1% del campione. Anche nel caso dei pazienti affetti da cefalea a grappolo la diagnosi ha richiesto tempi lunghi: è stata raggiunta in media dopo circa 6 anni dall'insorgenza dei primi sintomi, per un'età media all'accertamento della malattia pari a quasi 31 anni.

L'informazione sulla patologia

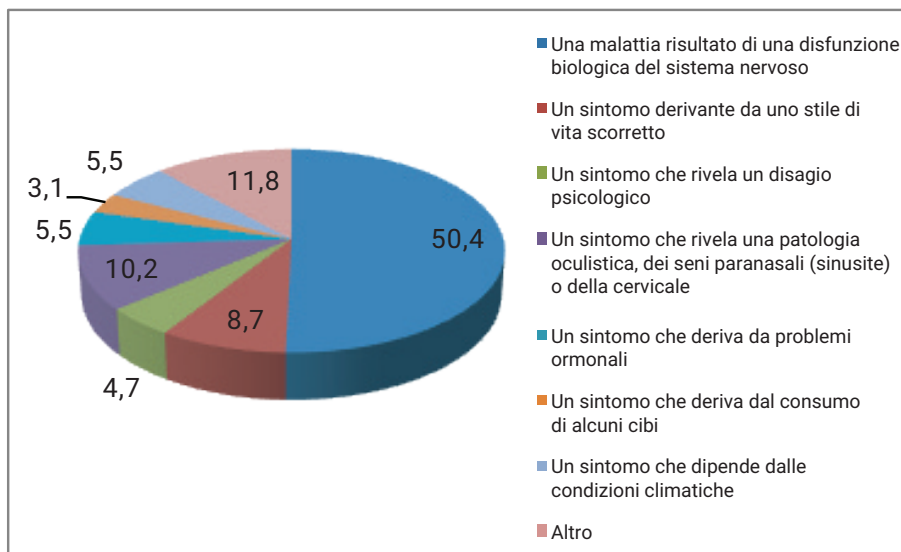
Tra i cefalalgici a grappolo si misurano alti livelli di autovalutazione del proprio bagaglio informativo concernente la patologia che li affligge: l'83,7% si ritiene soddisfatto (il 31,8% molto e il 51,9% abbastanza) delle proprie conoscenze, un valore che cresce al salire del livello di istruzione. È naturalmente ancora più strategico per malati di una patologia, pressoché sconosciuta presso l'opinione pubblica, adoperarsi per acquisire un *corpus* di informazioni in grado di consentirgli una gestione più consapevole del proprio disturbo. Un lavoro di accumulazione ottenuto per un'ampia maggioranza del

campione attraverso la mediazione di fonti qualificate: *in primis* grazie allo scambio e alla relazione instaurata con i professionisti sanitari (79,7%). A grande distanza tra le fonti più consultate si pongono internet e i social network (33,6%), mentre residuali sono le citazioni riservate ai media tradizionali (7,8%) ed al circuito familiare amicale (5,5%).

Nel complesso questi pazienti appaiono tendenzialmente più soddisfatti delle informazioni ottenute, con il 58,1% che afferma di avere avuto tutte quelle necessarie, e denotano meno dubbi sulla qualità degli input ricevuti, sebbene il 38,8% vorrebbe comunque averne di più.

Anche nel caso di pazienti che soffrono di cefalea a grappolo, tuttavia, i contenuti della informazione possono risultare insufficienti. In merito alla definizione della patologia da cui sono affetti, il campione risulta diviso tra un 50% che considera la cefalea a grappolo come una malattia dipendente da una disfunzione biologica del sistema nervoso, e tra un'altra metà che la ritiene un sintomo di altre patologie, anche se è vero che la quota di pazienti consapevoli di aver a che fare con una patologia è più elevata rispetto a quanto rilevato tra gli emicranici (36,0%) (fig. 5).

Fig. 5 - La conoscenza della cefalea a grappolo (val. %)



Fonte: indagine Censis, 2019

Le terapie per la cefalea a grappolo

L'analisi delle terapie sintomatiche di contrasto agli attacchi nei periodi attivi della malattia utilizzate dai pazienti con cefalea a grappolo mette in luce che circa il 70% del campione fa ricorso a farmaci analgesici soggetti a prescrizione, in maggioranza (49,6%) triptani. Il 19,7% dichiara di assumere farmaci da banco, il 39,3% si sottopone ad ossigenoterapia. L'adesione alle terapie di profilassi per la cefalea a grappolo riguarda, invece, il 57,6% del campione (tab. 8).

Tab. 8 - La terapia sintomatica attuale e l'adesione e tipologia di prevenzione della cefalea a grappolo(val. %)(*)

	Cefalea episodica	Cefalea cronica	Totale
<i>Farmaci sintomatici usati attualmente</i>			
Ossigeno	36,7	44,7	39,3
Farmaci da banco	21,5	15,8	19,7
Farmaci analgesici/antiemcranici			
soggetti a prescrizione	67,1	76,3	70,1
– triptani per via iniettiva	25,3	34,2	28,2
– triptani per spray nasale o per bocca	26,6	10,5	21,4
– analgesici tradizionali	11,4	15,8	12,8
– combinazione di analgesici	6,3	5,3	6,0
– ergotaminici	1,3	0,0	0,9
– oppioidi	1,3	10,5	4,3
di cui Non specificato	6,3	15,8	9,4
Altro	2,5	0,0	1,7
<i>Farmaci per la prevenzione usati attualmente</i>			
Calcio- antagonisti	16,9	28,6	20,8
Litio	2,4	11,9	5,6
Anti-epilettici	9,6	7,1	8,8
Cortisone	15,7	4,8	12,0
Altro	15,7	16,7	42,4
Non li uso	44,6	38,1	16,0

(*) Il totale delle percentuali di colonna è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis, 2019

Nel caso dei pazienti con cefalea a grappolo è maggiore la quota di chi ottiene a titolo gratuito i farmaci soggetti a prescrizione che utilizza attualmente (28,6%), poco più bassa (38,1%), rispetto ai malati di emicrania, la percentuale di chi paga il ticket o li compra a prezzo intero (32,5%).

Oltre il 30% degli intervistati, ed in misura maggiore i cronici (42,9%), segnala di fare uso, a corredo della assunzione di farmaci, di integratori e vitamine, mentre controlla il proprio regime alimentare il 56,6% dei rispondenti.

In relazione alla valutazione dell'efficacia dei farmaci, così come osservato per i malati di emicrania, gli intervistati esprimono in maggioranza un giudizio abbastanza favorevole (63,8%), a cui si associa il 17,2% che li considera in maniera assolutamente positiva, ma sembra trattarsi di riconoscimenti che si limitano alla capacità dei medicinali di offrire un sollievo parziale e temporaneo dal dolore. Alla richiesta di motivare le proprie opinioni circa l'efficacia dei farmaci, gli intervistati dichiarano, nel 24,6% dei casi, come i medicinali assunti siano utili per il singolo episodio ma non diminuiscano gli attacchi e la loro gravità, il 23% invece sottolinea come riceva esclusivamente sollievo parziale dal dolore e dagli altri sintomi ed il 21,3% invece, pur ammettendo che al momento funzionano, mostra preoccupazione circa la loro capacità di contrastare alla lunga la malattia.

L'accesso ai servizi

Il ricorso ai Centri specializzati si rileva in misura maggiore tra pazienti con cefalea a grappolo (42,6%), rispetto a quanto registrato tra i pazienti emicranici (32,9%). In tal senso, la minore prevalenza della malattia nella popolazione e il conseguente inferiore livello di diffusione delle conoscenze al riguardo, sembrerebbero rendere ancora più stringente per i pazienti la necessità di impostare una relazione con i presidi a più alta specializzazione, che rappresentano anche il punto di riferimento per le cure per una quota più ampia (23,4%), rispetto a quanto osservato per i pazienti affetti da emicrania (15,4%). Nella scelta della selezione del professionista di riferimento per la cura della malattia, il resto del campione dei cefalalgici a grappolo si distribuisce

come segue: il 25% indica il ricorso al MMG, e il 45,3% agli specialisti. Nello specifico, il 21,1% si avvale degli specialisti pubblici (nel 18% dei casi costituiti da neurologi), mentre il 24,2% di quelli che esercitano privatamente (neurologi nel 20,3% dei casi).

Si tratta di una situazione che appare in qualche modo legata anche alla configurazione della offerta: nelle regioni meridionali il ricorso allo specialista (pubblico/privato) o ai Centri, quale punto di riferimento, è sensibilmente inferiore rispetto a quanto misurato nelle altre aree del Paese (complessivamente è il 54% dei malati del Sud ad essere seguito da un medico specializzato o da un Centro a fronte del 75% circa del Nord e del Centro), mentre cresce l'accesso ai MMG (40,5% contro il 24% del Nord e il 12,5% del Centro).

Vivere con la cefalea a grappolo

I pazienti inclusi nello studio hanno fornito le principali caratteristiche della cefalea a grappolo di cui soffrono sia in merito alla frequenza di insorgenza degli attacchi, sia rispetto alla loro durata media. In relazione al ritmo di comparsa delle crisi, i dati mettono in luce un valore mediano di 31 attacchi nel corso dell'anno e per essi, qualora non debitamente trattati, i pazienti indicano in maggioranza (55,8%) un tempo medio di durata compresa tra i 60 minuti e le tre ore.

Inoltre, il 41,9% dei pazienti intervistati afferma di aver avuto più di 6 giorni di mal di testa nei 30 giorni che hanno preceduto la partecipazione allo studio.

Di nuovo è il dolore il sintomo più citato ed invalidante (87,6% del campione). Seguono l'ammissione di essere vittima di stanchezza/mancanza di energia (38%) e di provare difficoltà nello svolgimento delle attività che prevedono sforzo fisico (29,5%). Minoritaria, ma comunque rilevante, è la quota di quanti sottolineano, invece, la perdita del sonno (31%). Il peggioramento del proprio

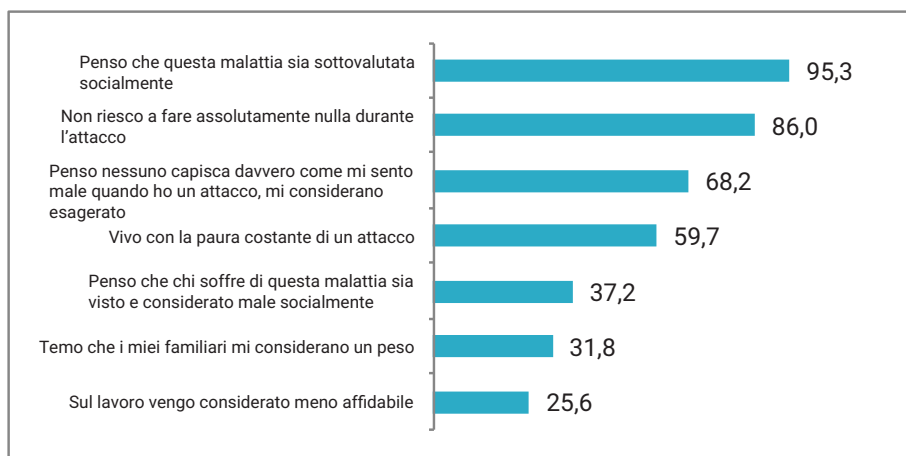
benessere fisico contagia la capacità di tenere in piedi l'intera architettura di vita dei malati. Ne offre testimonianza, infatti, il numero rilevante di intervistati che denuncia problemi nella sfera lavorativa (34,9%), criticità nello svolgimento dei compiti familiari/domestici (28,7%) e nell'accudimento dei figli (18,6%), nonché la riduzione delle proprie occasioni di svago e di attività sociale (27,9%).

L'impatto sul lavoro e sullo studio e gli oneri psicologici

Il 23,4% del campione dei cefalalgici testimonia di aver subito modifiche sostanziali della propria vita lavorativa derivanti dal sopraggiungere della malattia. Si tratta di mutamenti che si sono tradotti, per coloro che ne hanno fatto esperienza, soprattutto nella necessità di riduzione parziale (43,3%) o di cambiamento del lavoro (26,7%). Meno citate le esperienze di compromissione del percorso di studio 12,7% (il 40% dei quali segnala però di aver dovuto interrompere la carriera scolastica).

Così come riscontrato anche per gli intervistati affetti da emicrania, le conseguenze sul piano psicologico della cefalea a grappolo sono ingenti e segnano profondamente lo stato d'animo dei pazienti che in larghissima maggioranza denunciano la sottovalutazione sociale della patologia (fig. 6).

Fig. 6. L'impatto psicologico della cefalea a grappolo(val. %)



Fonte: indagine Censis, 2019

L'assistenza e il giudizio sul sistema dell'offerta

Il soggetto centrale dell'assistenza è rappresentato dalla famiglia: il 64,3% del campione riceve dai membri del proprio nucleo supporto durante le crisi ed a fronte del ruolo residuale di altri soggetti (3,9% personale a pagamento), il 35,7% dei pazienti non riceve alcun aiuto. Eppure, gli effetti prodotti dalla patologia sono molteplici e pervasivi ed il panorama delle difficoltà incontrate dai malati sintetizza in maniera stringente la complessità del loro vivere quotidiano:

- il 56,7% patisce la difficoltà a far comprendere agli altri la gravità della propria condizione;
- il 48% manifesta problemi di accettazione della propria situazione;
- il 48% percepisce i limiti posti alla propria attività lavorativa;

- il 36,2% vede intaccata la propria possibilità di godersi il tempo libero ed il 22,8% trova ostacoli nel mantenere vivi i propri rapporti sociali e le amicizie;
- il 13,4%, infine, avverte il peggioramento dei rapporti all'interno del proprio nucleo familiare.

Ancora più negativi dei pazienti con emicrania, i giudizi in relazione alla capacità del sistema di cura ed assistenza pubblica di incontrare i fabbisogni dei malati di cefalea a grappolo. Le valutazioni espresse dal campione sono in maggioranza connotate da insoddisfazione (58,1%), mentre tra quanti conservano un giudizio favorevole sono prevalenti le esternazioni espresse con moderazione (38,8% abbastanza positivo). Più elevati tassi di scontentezza si rilevano tra i malati del Sud e delle Isole, che scontano in misura maggiore i disservizi dell'offerta.

Anche in questo caso è di estremo interesse la graduatoria delle carenze nei confronti delle quali con più urgenza è necessario porre rimedio:

- il 61,2% ritiene ineludibile accrescere la formazione dei medici sulla patologia;
- il 58,1% conviene sulla necessità di rivedere le procedure per il riconoscimento dell'invalidità;
- il 47,3% desidera rendere più capillare la diffusione dei Centri e degli specialisti;
- il 31% richiede di elevare diffusione e qualità delle informazioni circolanti sulla patologia;
- 28,7% vorrebbe fosse migliorata l'efficacia dei farmaci.

Emerge, ancora una volta, il problema della informazione sulla patologia ed in questo caso è messa ancor più in evidenza la necessità di un miglioramento anche dei livelli di conoscenza tra gli stessi

professionisti sanitari, collegata alla necessità di migliorare le risposte specifiche su una patologia meno presente in termini epidemiologici, ma davvero fortemente condizionante e di nuovo ampiamente misconosciuta.

Finito di stampare
da SOLARI GRAFICHE srls
GIUGNO 2019